

イベントのお知らせ

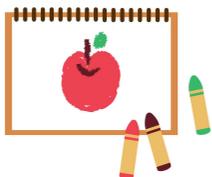
★ 秋のチャリティウォーク

日時： 10月21日(土)
場所： JR 日野春駅前



★ 台ヶ原宿市

日時： 10月20日(金)～22日(日)
場所： 北杜市白州町台ヶ原2283



★ らくがきキッズ!!

日時： 11月26日(日)
場所： あおぞら共和国 中央広場



※ 詳細は難病ネットのHPでお知らせします！
QRコードからもアクセスできます。

★ 療育相談室があります！

病気や発達のこと、ご心配なことやわからないこと、話を聴いて欲しいなど、当方の専門家の相談員がお答えします。

お問い合わせ先： aozora@nanbyonet.or.jp

ご寄附のお願い

郵便振替口座 口座番号:00140-5-472963
加入者名:みんなのふるさと“夢”プロジェクト

①個人が寄附した場合

当会に寄附をすると、国税と地方税をあわせて、寄付金額の最大50%が税額から控除されます。

②法人が寄附した場合

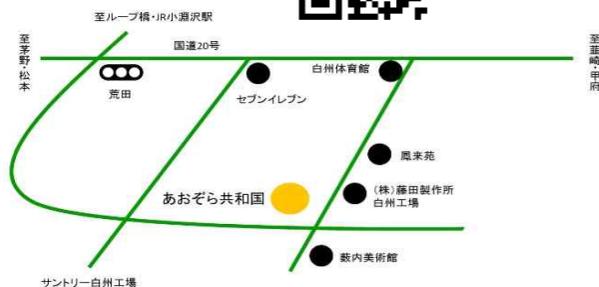
法人が当会に寄附した場合は、一般寄附の損金算入限度額とは別に、別枠の損金算入限度額が設けられており、法人は、その範囲内で損金算入が認められます。

③相続人等が相続財産権等を寄附した場合

相続又は遺贈により財産を取得した者が、その取得した財産を相続税の申告期限までに当会に対し、寄附した場合には、その寄附した財産の価値は相続又は遺贈に係る相続税の課税価格の計算の基礎に算入されます。



あおぞら共和国
〒408-0316
山梨県北杜市白州町鳥原字向林2913-134



認定NPO法人

難病のこども支援全国ネットワーク

〒113-0033
東京都文京区本郷1-15-4 文京尚学ビル
TEL: 03-5840-5972
FAX: 03-5840-5974
HP: www.nanbyonet.or.jp
E-mail: ganbare@nanbyonet.or.jp

“あおぞら共和国”だより

Vol.15
2023.10

第21回「台ヶ原宿市」へ
あおぞら共和国も出展します！

10月20日(金) 10:00～16:30

10月21日(土) 10:00～16:30

10月22日(日) 10:00～16:00



♡ あおぞら共和国の紹介
(パンフレットや機関紙などの配布あり)



♡ 難病のこども支援全国ネットワークの紹介
(パンフレットの配布・展示物あり)

♡ プレイリーダーによる手作りおもちゃ・遊びコーナー
(どなたでも参加可能です！)

♡ 小児科医やピアサポーターによる子どもの
発育・療育・病気の相談コーナー
(無料でお話をお伺いいたします)



台ヶ原宿市は、クラフト市・骨董市・盆栽市です
地元の農産物販売や屋台の出店もあります。
詳細は下記の台ヶ原宿市HPをご覧ください。

<https://daigahara-syukuichi>

あおぞら共和国ロッジ利用者の声

～ 東京都のHさんより

私たちは1987年、国立小児病院神経科に入院経験のある患児と家族のために『おやこサマー・キャンプ』を始めました。2020～22年は重い疾患を抱えた家族が集まることが出来ず、この間、ふたりの仲間を見送り、何人もの患児がQOLを落としました。

今年は8月4日～6日『あおぞら共和国』で開催。2泊3日の食事の提供、ゴミの持ち帰り、清掃などなど予想以上に作業量があり、参加ご家族は酸素、吸引、経管と手が離せず、ボランティアの方々に多くの負担がかかり、学生ボラ、ピアの方々、遺伝カウンセラーまでお手伝いには感謝しかありません。夕食はケータリング、BBQは業者に委託、朝食はコンビニに予約で乗り切りました。

大人になった兄弟たちは、生まれる前から参加したこのキャンプを熟知して居て、細かい指示など無くても行事が進み、それは大きな助けになりました。

何より、参加ご家族が『あおぞら共和国』を楽しんでくれたことは、涙が出るほど嬉しく、ここで患者家族が集えたことが嬉しく、山林だった頃を知る者としては、一つ約束を果たしたような気がしています。当初夢見たのは、常設キャンプ場でしたから。



～ 東京都のNさんより

大田原症候群を中心とする小児てんかん患者会であるおたはらっこ～波の会～主催で、4年ぶりにあおぞら共和国でサマーキャンプを行いました。各地から8家族23名の方が集まり、チェックインしたあとはバランス株式会社さんの手作りプリンシリーズをいただきながら、久しぶりの再会に話が弾みました。

夕食は山梨で人気のお弁当を用意していましたが、摂食嚥下障がいのある子ども用のインクルーシブフードと呼ばれる「もぐもぐBOX」を手配して食べました。ミキサーにかける必要もなく、手元調整でペーストの子ども胃ろうの子どもそのまま食べることができる夢のようなお子様やわらか弁当です。

そして、今回は交流棟に一般社団法人星つむぎの村さんに来ていただき、TOOTH FAIRYチャレンジキッズプロジェクトさんのご協力によりプラネタリウムを楽しむ事ができました。

普段は夜空を見る機会も少ない子どもたちですが、手を伸ばせば届くくらいにある数えきれない星空を見て様々な表情を見せてくれました。ご家族のみなさんもゴロンと寝そべて美しい夜空にうっとり。この広い宇宙に地球が生まれて、たまたま人間として同じ時代に生まれて、障害のある子どもがいたから出逢えた奇跡。あおぞら共和国と一緒に過ごした楽しい仲間との尊い時間はこの夏の思い出として心にずっと残ることでしょう。素晴らしい機会をいただきありがとうございました！！

【 宇宙をタッチ！ 】



星空観望会 イン あおぞら共和国

美しい星空のある北杜市。あおぞら共和国にいらした方も、地域の方も一緒に星を見られたら、とてもいい交流の場になるね、という願いのもと、今年度は、難病ネットと星つむぎの村の共催で、星空観望会を企画しています。

8月5日、10日、19日にそれぞれ実施しました。あいにく5日、19日は天気が悪く星が一つも見えませんでした。10日は満天の星！星つむぎの村からは、永井、立岩、安江がガイドとして参加しました。車いすの女性の方が、「こんなに星が見えるなんて！ 思い切って外に出かけてきてほんとうによかった。満天の星空が見られるのが夢だったの」と。

他にも「こんなにすごい星空を見られたのは初めてかも！」「天の川きれい～」「流れ星見えた」などなど、楽しいお声をたくさん聴くことができ、一緒に空を見上げることの嬉しさを実感できた夜になりました。一緒に星空を見上げる機会をこれからも増やしていきたいと思えます。

一般社団法人 星つむぎの村

【 お礼カード 】

